

# JAK RADZIĆ SOBIE Z ZESPOŁEM TOURETTE'A W DOROSŁYM ŻYCIU

Autor artykułu, **JARED BERNSTEIN**, jest uznanym terapeutą, który pracował jako doradca w Amerykańskim Stowarzyszeniu Zespół Tourette'a (TSA) w Nowym Jorku.

## WPROWADZENIE

Pomysł napisania tej broszury wziął się z faktu, że nie ma prawie żadnych publikacji dotyczących radzenia sobie z Zespołem Tourette'a w wieku dorosłym. Pewna młoda kobieta, sugerując potrzebę powstania takiej publikacji, wyraziła to w dosadny sposób: „*Wszystko, o czym słyszysz jest o dzieciach! Ale dzieci przecież dorastają!*”

Radzenie sobie to stawianie czoła problemom, tak aby żyć w sposób tak pełny i produktywny, jak to tylko możliwe pomimo występujących objawów chorobowych. Oczywiście, niewielu ludzi mogłoby powiedzieć o sobie, że mają wszystko, czego chcą od życia. W ludzkiej naturze leży ciągle dążenie do rozwoju. U większości z nas poczucie zadowolenia występuje wtedy, kiedy nasze emocjonalne i materialne potrzeby zostają spełnione. Dla większości młodych ludzi (tych, którzy znajdują się w przedziale wiekowym pomiędzy 20 a 35 lat) oznacza to zdobycie wykształcenia, znalezienie pracy oraz bycie częścią struktury społecznej, która obejmuje rodzinę, przyjaciół i/lub bliskie osoby.

Zespół Tourette'a może stawiać poważne wyzwania na drodze do osiągnięcia wyżej wspomnianych celów, ale wiele osób nim dotkniętych radzi sobie z tymi wyzwaniami całkiem dobrze. Niniejsza broszura ma na celu zaprezentowanie wskazówek dla młodych ludzi, którzy zmagają się z ZT. Wszystkie wskazówki tutaj zawarte bazują na podobnych doświadczeniach innych osób z tym zaburzeniem.

Treści zawarte w tej publikacji pochodzą z 3 źródeł: po pierwsze - z dyskusji dotyczących radzenia sobie z Zespołem Tourette'a w grupie dorosłych osób nim dotkniętych, którzy spotkali się na 8 jednogodzinnych sesjach; po drugie - z wielu różnych paneli dyskusyjnych, sponsorowanych przez Amerykańskie Stowarzyszenie Zespół Tourette'a (TSA), i po trzecie - z moich własnych doświadczeń jako doradcy i rzecznika osób z Zespołem Tourette'a i ich rodzin.

Mam nadzieję, że udało mi się tutaj przenieść poczucie optymizmu i inspiracji, jakiego doświadczałem podczas całego procesu gromadzenia tego materiału. Ludzie, którzy przyczynili się do powstania tej broszury, wiele mnie nauczyli, i to oni nadali nowe znaczenie pojęciu: radzenie sobie.

## PRACA I RELACJE Z LUDŹMI

### ZESPÓŁ TOURETTE'A A MIEJSCE PRACY

Zatrudnienie jest ważne z wielu powodów, m. in. z konieczności zarabiania na życie. Ale otrzymywanie wynagrodzenia jest tylko częścią tego, co wydaje się być znaczące w pracy.

Posiadanie pracy wiąże się ze znalezieniem się w określonej strukturze. Zapewnia miejsce, w którym przebywa się przez określony czas, jak również zadania do wykonania w ciągu tego czasu. Poczucie odpowiedzialności i poczucie bycia wydajnym w pracy wpływają na samoocenę danej osoby, jej poczucie niezależności i kontroli nad własnym życiem.

Praca wiąże się również ze strukturą społeczną. W miejscu pracy można zawierać nowe znajomości. Chyba niewielu jest ludzi, którzy nie zawarli żadnych znajomości w pracy; wiele natomiast takich znajomości z pracy przeradza się w długoletnie przyjaźnie.

Dla osoby z Zespołem Tourette'a praca wiąże się z bardzo specyficznymi wymaganiami i/lub problemami. Poza normalnym wysiłkiem, związanym z nabywaniem kolejnych umiejętności i utrzymaniem pracy, pojawia się dodatkowy wymiar radzenia sobie zarówno z własnymi symptomami, jak i z reakcjami na nie innych ludzi.

## **CZY POWINIENEM / POWINNAM POWIEDZIEĆ MOJEMU PRACODAWCY O ZESPOLE TOURETTE'A?**

Jeżeli jesteś w stanie powstrzymać tiki podczas rozmowy kwalifikacyjnej, to czy powinieneś tak zrobić, czy też może powinieneś powiedzieć potencjalnemu pracodawcy o tym, że cierpisz na Zespół Tourette'a?

Większość ludzi (zwłaszcza z umiarkowanymi objawami) twierdzi, że *nie* zdecydowali się wyjawić tego faktu za pierwszym razem. Pewna osiemnastolatka tak to ujęła: *„Kiedy idę na rozmowę w sprawie pracy, staram się wypaść jak najlepiej, a to dla mnie oznacza pominięcie Zespołu Tourette'a. Wielu pracodawców i tak nie będzie wiedziało, co to jest, a nie sądzę, aby rozmowa kwalifikacyjna była najlepszym momentem do rozpoczęcia edukacji w zakresie Zespołu Tourette'a. Jeśli tylko będę w stanie, pozostawię wszelkie wyjaśnienia do momentu, w którym udowodnię, że potrafię doskonale wykonywać moją pracę”*.

Najwyraźniej, ta młoda kobieta obawia się, że brak zrozumienia ze strony pracodawcy może kosztować ją utratę możliwości udowodnienia, że jest osobą kompetentną. Niektórzy potwierdzają, że przeżyli taką samą sytuację, i w rezultacie byli dyskryminowani ze względu na ZT.

Jednakże dla tych osób, u których symptomy są bardziej wyraźne, istotne jest powiadomienie o chorobie już na samym początku. Jest niezmiernie ważne, aby twój pracodawca i współpracownicy dowiedzieli się jak najwięcej o twoim zaburzeniu i mogli lepiej zrozumieć mimowolny charakter tików motorycznych i wokalnych. Tylko wtedy przestaną zwracać uwagę na twoje symptomy i zaczną poznawać ciebie - osobę, którą naprawdę jesteś.

Inny ważny powód mówienia o ZT w sposób otwarty dotyczy tego, że kiedy inni zobaczą, że twoje symptomy nie są dla ciebie krępujące, również im łatwiej będzie nie czuć skrępowania wobec ciebie. Pamiętaj, ludzie, z którymi się spotykasz, biorą z ciebie przykład. Jeżeli potrafisz mówić w sposób otwarty i nieskrępowany o swojej chorobie, innym będzie łatwiej zwracać uwagę na ciebie a nie na twoje objawy.

Zawsze jednak znajdują się tacy, którzy zareagują negatywnie. Jest jednak kilka sposobów, jak sobie radzić z takimi ludźmi:

- 1. Daj im szansę.** Wiele ludzi, którzy reagują negatywnie na osoby z ZT, ma w ogóle problemy z tolerowaniem kogokolwiek, kto jest w jakiś sposób odmienny. Ich ograniczony sposób myślenia powoduje, że łatwiej jest im odrzucić lub dokuczać niż zrozumieć, że chora osoba to osoba z takimi samymi nadziejami, obawami i potrzebami jak każdy człowiek. Jednak w miarę upływu czasu, kiedy zobaczą, że akceptujesz siebie i swoje objawy, złagodnieją i nauczą się akceptacji. Kiedy to się

wydarzy, będzie to dla ciebie wielkim przeżyciem. Ale bądź przygotowany, że wymaga to trochę czasu.

- 2. Porozmawiaj z nimi.** Spróbuj odwołać się do ich „ludzkiej” strony. Powiedz im, jak się czujesz, kiedy negatywnie reagują na twoje zachowanie. Możesz im wyjaśnić, że ich reakcje powodują u ciebie napięcie, które w zamian tylko nasila twoje tiki. Pewna osoba, której współpracownik dokuczał z powodu tików, wzięła go jednego dnia na bok, i powiedziała: *„Uwierz mi, gdybym miała wybór, nie wydawałabym tych wszystkich dźwięków. Nie lubię ich o wiele bardziej niż ty. Więc proszę, zrób mi przystługę, i odpuść sobie”*.
- 3. Ignoruj ich.** Jeżeli ktoś nie potrafi sobie z tobą poradzić, to jest to jego problem, a nie twój. Oczywiście, czasem łatwiej jest tak powiedzieć niż zrobić.

## OBJAWY STWARZAJĄCE PROBLEMY W MIEJSCU PRACY

Niektóre specyficzne aspekty objawów ZT mogą utrudniać, bądź wręcz uniemożliwiać, wykonywanie pewnego rodzaju zadań. Jeżeli personel i kierownictwo są tolerancyjni to mogą się przystosować do sytuacji. Jednak zdarzają się takie przypadki, kiedy zachowania i tiki osoby z ZT (najczęściej chodzi o koprofalię i zachowania obsesyjno-kompulsywne) uniemożliwiają adaptację.

## ZACHOWANIA OBSESYJNO-KOMPULSYWNE

Zachowania obsesyjno-kompulsywne często towarzyszą Zespołowi Tourette’a. Takie objawy jak: natrętne myśli i czynności, powtarzanie danego zadania aż będzie wykonane „dokładnie tak jak należy”, mogą czasem powodować problemy. Ma to szczególne znaczenie w przypadku takich rodzajów pracy, w których wymagana jest precyzja, np. maszynopisanie; bądź też w takich, w których wymagane jest bliskie przebywanie z innymi. Jako przykład może posłużyć kobieta, przejawiająca zachowania obsesyjno-kompulsywne, która spostrzegła, że pisanie krótkiego dokumentu zabierało jej niewspółmiernie dużo czasu, ponieważ czuła się zmuszona pisać w jednej linii tak długo, dopóki nie zrobiła dziury w papierze. W związku z tym, niektóre osoby przejawiające zachowania obsesyjno-kompulsywne mogą mieć trudności z wykonywaniem prac biurowych.

## KOPROLALIA

Wielu ludzi nie rozumie lub nie akceptuje koprofalii, tj. wypowiedzania przez osoby z Zespołem Tourette’a społecznie nieakceptowanych słów. Przy wyjaśnianiu tego symptomu, należy z całą mocą podkreślić mimowolny i nieznaczący charakter wypowiedzanych słów. Niezbędne jest wyjaśnienie, że przekleństwa, jak niektórzy błędnie przypuszczają, nie są kierowane pod niczym adresem. Pomocne może okazać się rozdanie jakiejś publikacji, która omawia zagadnienie koprofalii (np. wydana przez Amerykańskie Stowarzyszenie Zespół Tourette’a „Understanding Coprolalia”), doda to wiarygodności twoim wyjaśnieniom.

Niektóre osoby przejawiające zachowania obsesyjno-kompulsywne i/lub koprofalię zaobserwowały, że pewne środowiska pracy wpływają na łatwiejszą akomodację ich objawów. Pewien mężczyzna z koprofalią zauważył, że prowadzenie ciężarówki dostawczej daje mu czas pomiędzy przystankami na „uwolnienie” symptomów w zaciszu kabiny kierowcy. Z kolei pewna kobieta przejawiająca zachowania obsesyjno-kompulsywne, która wielokrotnie traciła pracę sekretarki i recepcjonistki, spostrzegła, że gdy pracowała jako kurier jej objawy przestały stwarzać problemy. Inny mężczyzna, który pluł i miał tiki motoryczne, zajął się sportem i trenowaniem innych. *„Ostatecznie muszę podziękować*

*Zespołowi Tourette'a, ponieważ w pewnym sensie zmusił mnie do zajęć na zewnątrz i w sali gimnastycznej a nie za biurkiem”- powiedział.*

Tajemnica skutecznego radzenia sobie leży nie tylko w rozpoznaniu naszych ograniczeń, ale również w umiejętnym ich użyciu przy dokonywaniu wyborów dotyczących kariery zawodowej; takich, w których objawy choroby nie będą tak dokuczliwe i które podkreślą te twoje pozytywne cechy, które masz do zaoferowania.

## **RELACJE Z LUDŹMI**

*„Uwielbiam przebywać z ludźmi. Chcę mieć przyjaciół, ale moje tiki to utrudniają”- mówi 28-letnia kobieta. To proste stwierdzenie oddaje uczucia wielu osób z Zespołem Tourette'a.*

Wiele osób z ZT było diagnozowanych w okresie, gdy byli nastolatkami lub w wieku wczesnych lat dwudziestu. To oznacza zazwyczaj, że ich objawy mogły być często mylone z objawami związanymi z okresem dojrzewania. Spostrzegano je jako nerwowe, nadpobudliwe, łatwo rozprasające się i czasami trudne dzieci, które nie próbowały wystarczająco mocno kontrolować swoich impulsów. Czasem lekarze próbowali łączyć ich zachowanie z psychologicznymi konfliktami w domu, sugerując, że ich rodzice mogli być karzący i odrzucający bądź też zbyt pobłażliwi.

Niektóre osoby z Zespołem Tourette'a zaobserwowały, że kosztem wielkiego wysiłku są w stanie stłumić swoje symptomy w takim stopniu, że mogą ukryć chorobę przed znajomymi. Jednakże wysiłek ten wymagał od nich tak dużej koncentracji, że w rezultacie cała energia była używana do tłumienia tików, co znacznie utrudniało interakcje społeczne.

Niektóre osoby, które otrzymały prawidłową diagnozę, były akceptowane i dobrze traktowane w domu, ale za to unikano ich i dokuczano im w szkole. Wszystkie te doświadczenia mają wpływ na sposób, w jaki dana osoba nawiązuje i utrzymuje relacje międzyludzkie.

## **SPOTKANIA/RANDKI**

Jedno z najbardziej istotnych pytań, dotyczących współżycia z innymi ludźmi, jest podobne do tego zadanego już wcześniej w części poświęconej problemom związanym z pracą: „Czy powinienem/powinnam powiedzieć mojemu chłopakowi/mojej dziewczynie o tym, że mam Zespół Tourette'a?”

I podobnie, większość osób odpowiada, że jeśli tylko są w stanie ukryć objawy choroby przez kilka pierwszych spotkań - decydują się tak postąpić. Wierzą, że jeśli ta druga osoba pozna ich lepiej, będzie w stanie w większym stopniu zrozumieć ich tiki. Takie podejście może działać w przypadku tych osób, które są w stanie kontrolować swoje tiki, choć ich długotrwałe tłumienie może utrudniać intymność.

Niektórzy unikają powiedzenia prawdy swojemu chłopakowi czy dziewczynie, ponieważ mają intensywniejsze tiki w obecności osoby, która wie o ich Zespole Tourette'a. Taka decyzja jest z pewnością zrozumiała. Z drugiej strony, ukrywanie tików może utrudniać nawiązanie prawdziwej, bliskiej relacji z drugą osobą. Inwestujesz olbrzymią ilość energii w ukrywanie ważnego faktu o sobie samym. Co więcej, każdy kto chciałby naprawdę cię poznać, w końcu i tak będzie musiał się dowiedzieć prawdy.

Jak ujęła to pewna kobieta: *„W pewnym sensie, to jest nieuczciwe - nie powiedzieć prawdy. Powinieneś dać drugiej osobie szansę na zaakceptowanie ciebie, razem z twoim Tourettem i z tym wszystkim, co się z nim wiąże”.*

To stwierdzenie tak naprawdę porusza kwestię zaufania, bez którego jakikolwiek naprawdę intymny związek wydaje się być niemożliwy.

Jednakże bycie naprawdę otwartym w relacjach z nieznanymi ludźmi może być bardzo trudne dla tych osób z Zespołem Tourette'a, których unikano z powodu ich objawów, i którzy dorastali w przeświadczeniu, że dzieje się z nimi coś wstydliviego.

Pewna młoda kobieta opowiada o sytuacji nadmiernego identyfikowania się ze swoimi tikami. *„Nie mogę sobie przypomnieć, abym kiedykolwiek nie wydawała z siebie dźwięków czy też nie czuła się zmuszona powtarzać różnych czynności. Sądziłam, że ta dziwna dziewczyna to jedyna osoba, jaką byłam. Przecież praktycznie wszystko, co mi się przydarzało - opieka medyczna, terapia, pobyty w szpital - miało swoją przyczynę w Zespole Tourette'a. Myślałam o sobie: JA jestem Zespołem Tourette'a. Dopiero w ciągu kilku ostatnich lat rozmyślałam o tym, że gdzieś tutaj, we mnie jest prawdziwa osobowość, coś więcej, niż tylko tiki.”*

Pod słowami tej 26-letniej kobiety mogłoby podpisać się wiele osób z ZT. Jej słowa poruszają problem dotyczący wiary w to, że znajdują się ludzie, którzy będą umieli spojrzeć dalej i zobaczyć coś więcej niż tylko tiki - prawdziwą osobę.

Mimo to, zawsze będziesz spotykał na swojej drodze takich ludzi, którzy będą koncentrować się tylko na twoich tikach. W takich wypadkach możesz tylko zaakceptować fakt, że oni z pewnością nie należą do tych, z którymi chciałbyś nawiązać głębsze relacje.

Pewien starszy mężczyzna z ZT powiedział: *„Wreszcie doszedłem do takiego momentu w swoim życiu, w którym nie zawracam już sobie głowy tymi, którzy odrzucają mnie z powodu moich symptomów”*.

## RELACJE SEKSUALNE

Wszyscy jesteśmy istotami seksualnymi, z takimi samymi potrzebami. Większość ludzi z ZT, zarówno z umiarkowanymi jak i z silnymi objawami, twierdzi, że rzadko ma tiki podczas uprawiania seksu. Dotyczy to zarówno mężczyzn jak i kobiet.

Prawda jest taka, że o wiele łatwiej jest się zrelaksować i cieszyć seksem, kiedy partner wie o ZT. Osiągnięcie takiej otwartości jest związane z całym zagadnieniem zaufania w bliskiej relacji z drugim człowiekiem.

Tylko kilka osób opowiadało, że czuły skrępowanie. Przez większą część ich życia, ZT przypominał wewnętrzny intruza, który niszczył ich wrodzone poczucie kontroli. Nic dziwnego zatem, że niektórzy z nich mogą mieć trudności z zachowaniem zdrowego obrazu własnego ciała.

W celu poradzenia sobie z tego rodzaju niepokojami, bardzo istotne jest otwarte, szczere porozumienie pomiędzy tobą i twoim partnerem/partnerką.

## POTOMSTWO

Nie wdając się w techniczny żargon genetyki, okazuje się, że gdy jedno z rodziców ma Zespół Tourette'a, istnieje 50% ryzyko, że przekaże on/ona gen odpowiedzialny za tę chorobę swoim dzieciom. Z kolei dziecko, które będzie miało taki gen, może nigdy nie wykazywać żadnych objawów choroby, albo też choroba może się u niego rozwinąć w różnych postaciach: od bardzo łagodnej do ciężkiej, z chronicznymi tikami i zachowaniami obsesyjno-kompulsywnymi. Niektóre osoby cierpią na ZT i zachowania obsesyjno-kompulsywne w tym samym czasie, u niektórych zaś te zaburzenia występują oddzielnie. Pomimo to, wiele osób z Zespołem Tourette'a decyduje się na własne potomstwo. Pragnienie posiadania rodziny i radość macierzyństwa/ ojcostwa są takimi doświadczeniami życiowymi, z których nie chcą rezygnować.

Pewna młoda kobieta z ZT twierdzi: „*Mam nadzieję, i modlę się o to, żeby żadne z moich dzieci nie miało ZT. Ale jeśli tak się zdarzy, po tym, co sama przeszłam, będę dobrze przygotowana, aby sobie z tym poradzić*”.

I odwrotnie, są też tacy, którzy podjęli stanowczą decyzję o nieposiadaniu własnego potomstwa. Jedna kobieta z poważnymi tikami twierdzi: „*Nie chciałabym przekazać choroby mojemu dziecku, bez względu na to, co mówią statystyki. Kiedy będę gotowa na to, aby założyć rodzinę zdecyduję się na adopcję*”. Dla wielu osób z ZT, adopcja jest odpowiedzią na pytanie dotyczące posiadania dzieci.

## **UWAGI KOŃCOWE DOTYCZĄCE RELACJI MIĘDZYLUDZKICH**

Jak opisano powyżej, wiele osób z ZT doznało poczucia napiętnowania i odrzucenia z powody swojej choroby. Szybka diagnoza bywa bardzo pomocna, ale ani w żaden sposób nie usunie wcześniejszych blizn, ani też nie wyeliminuje wszystkich przyszłych problemów. W kontekście tych doświadczeń wiele osób z ZT staje przed koniecznością odpowiedzi na pytanie: „*W jaki sposób ja, osoba z ZT, mogę nawiązać satysfakcjonujące i intymne relacje z innymi?*”

Odpowiedź na to pytanie zależy całkowicie od tego, w jaki sposób osoba z ZT postrzega siebie i innych. Jeśli czuje się ciężarem dla innych, i jeśli jest nadmiernie skoncentrowana na swojej chorobie, wówczas jej relacje z ludźmi mogą się nie układać. Z drugiej strony, jeśli da innym ludziom szansę na poznanie siebie i swoich tików, jeśli wyjaśni, na czym polega ZT, jeśli pokaże innym, że akceptuje lub próbuje zaakceptować swoją chorobę, wówczas jej szanse na satysfakcjonujące i znaczące związki z innymi są dużo większe.

## **PODSUMOWANIE**

ZT wiąże się z wieloma wyzwaniami. Powyżej zostało przedstawionych kilka problemów, jakie wchodząca w dorosłość osoba z ZT może napotkać na swej drodze. Zaproponowano następujące sposoby i techniki radzenia sobie z nimi:

- Jeśli inni zobaczą, że ty sam czujesz się swobodnie ze swoimi symptomami, będzie im dużo łatwiej czuć się swobodnie z tobą.
- Dobre relacje z innymi będą zależały od tego, na ile dasz innym szansę poznać ciebie i twoje tiki.
- Radzenie sobie może czasem oznaczać zaakceptowanie własnych ograniczeń, np. wtedy, gdy dany symptom uniemożliwia wykonywanie określonej pracy. W takich przypadkach bardzo ważne jest znalezienie alternatywnego i odpowiedniego środowiska pracy.
- W wielu sytuacjach w życiu towarzyskim i zawodowym, czasami wystarczy po prostu jasne wyjaśnienie, na czym polega ZT.

Powyższe informacje mogą być przydatne dla wielu osób z ZT, jednakże wiele osób twierdzi, że najwięcej korzysta, rozmawiając o swoich problemach z pracownikiem socjalnym, psychiatrą lub psychologiem, którzy są zaznajomieni z zagadnieniami radzenia sobie w chorobach przewlekłych. (Nie ma konieczności szukania terapeuty, który specjalizuje się w ZT, wystarczy, że będzie chciał się o tym dowiedzieć i rozmawiać).

Uczenie się radzenia sobie jest procesem, który należy rozwijać i doskonalić. To jest jak podróż, która trwa całe życie. Wszyscy ludzie, bez względu na to, czy są zdrowi, czy chorzy, bezustannie stawiani są przed nowymi sytuacjami, które mogą rodzić ich obawy. To, jak przystosowujemy się do takich sytuacji, zależy od niezliczonej ilości czynników. Jeżeli

czujemy się niepewni i słabi, możemy pewnego dnia poddać się i nie stawić czoła problemom. Jeżeli zaś naszą siłą napędową jest pragnienie, aby żyć w sposób tak pełny jak tylko możemy, kochać tak głęboko, jak to tylko możliwe - znajdziemy sposób, aby sobie poradzić.

*(tłumaczenie: Aleksandra Otręba)*

Tłumaczenie i rozpowszechnianie za zgodą:  
Tourette Syndrome Association, Inc.  
42-40 Bell Boulevard  
Bayside, New York 11361-2820  
Tel: (718) 224 2999  
Fax: (718) 279 9596

Polskie Stowarzyszenie Syndrom Tourette'a  
ul. Szpitalna 5/5  
00-031 Warszawa  
tel. (22) 828 91 28  
[www.tourette.pl](http://www.tourette.pl)